

Comitè d'Ètica Assistencial d'ACEBA

Eutanàsia i demència

POSSIBILITAT D'ACCÉS A LA PRESTACIÓ D'AJUDA A MORIR D'UNA PACIENT AMB DEMÈNCIA

- **Definició del cas**

Possibilitat d'accés a la prestació d'ajuda a morir d'una pacient amb demència.

- **Motiu de consulta**

Bon dia. Sóc la doctora de la Unitat d'Atenció Domiciliària del centre i ens estem trobant que molts pacients PCC/MACA estan realitzant el seu Document de Voluntats Anticipades signant la casella d'eutanàsia. Pacients de més de 85-90 anys en la majoria de casos.

- **Exposició del cas**

Ens genera el següent dubte: si en algun moment, aquests pacients que han demanat l'eutanàsia comencen a tenir demència i un dels motius que es detalla al DVA, per demanar l'eutanàsia és una malaltia neurodegenerativa greu, nosaltres hauriem d'iniciar el procés de l'ajut per la prestació a morir? Gràcies.

INFORME DEL CEA

I. Introducció

La Llei Orgànica 3/2021, de 24 de març, de regulació de l'eutanàsia (LORE), estableix les condicions i garanties per a l'exercici del dret a la prestació d'ajuda per morir (PRAM) a persones que ho sol·licitin de manera lliure, voluntària i conscient.

La Llei reconeix el dret a sol·licitar la prestació d'ajuda per morir a les persones que compleixin una sèrie de requisits, entre els quals destaca l'existència d'una **voluntat lliure i conscient**, o bé la seva expressió anticipada a través d'un **document legalment reconegut**.

Aquesta situació es complica quan la persona pateix una demència, ja que afecta la seva capacitat de decidir. La llei preveu explícitament l'ús del DVA en casos com el de la demència avançada, sempre que la voluntat hagi estat expressada **de manera prèvia, informada i clara**. En el cas d'haver nomenat un representant en el document, aquest serà l'interlocutor vàlid per al metge responsable.

L'article 5.1 i 5.2 de la LORE contempla que, si la persona ha perdut la capacitat de fet, la voluntat expressada en un DVA pot considerar-se vàlida si es compleixen els requisits següents:

- Que la situació clínica coincideixi substancialment amb els escenaris descrits al DVA.
- Que es pugui verificar el patiment o la pèrdua de condicions que la persona considerava inacceptables.

II. Marc jurídic

Segons l'article 5 de la LORE, els requisits principals per accedir a la prestació són:

1. Major d'edat i capacitat per decidir.
2. Presència d'una malaltia greu i incurable o un patiment crònic i intolerable.
3. Sol·licitud autònoma, voluntària i conscient, en dues ocasions amb un mínim de 15 dies de diferència (excepte en casos excepcionals).
4. Possibilitat de recórrer a un document de voluntats anticipades (DVA) o document equivalent quan la persona ha perdut la capacitat.

Aquest document analitza, des de la perspectiva jurídica i bioètica, la possibilitat d'accés a aquesta prestació en pacients amb demència, considerant els arguments a favor i en contra, i aporta recomanacions per a la pràctica clínica.

III. Arguments a favor de l'accés a la prestació

1. Respecte per l'autonomia anticipada

- La persona amb demència pot haver manifestat la seva voluntat de rebre ajuda per morir en un DVA abans de perdre la capacitat.
- Negar-li l'accés seria una vulneració de la seva autonomia prèviament exercida.

2. Equitat en l'accés a la prestació

- La LORE no exclou explícitament persones amb demència, sinó que exigeix que la decisió sigui lliure i informada, i que aquesta pugui constar en un DVA.

3. Evitar patiment intolerable

- En fases avançades de la demència, el patiment pot ser sever, persistent i resistent a les cures pal·liatives, fins i tot si la persona no és plenament conscient del seu estat.
- La previsió del patiment futur pot haver estat un element rellevant en la decisió anticipada de demanar l'eutanàsia.

4. Jurisprudència i drets fonamentals

- El dret a morir dignament està connectat amb la dignitat humana i alguns tribunals han començat a reconèixer el valor dels DVA com a expressió legítima de l'autonomia personal.

IV. Arguments en contra de l'accés a la prestació

1. Dificultat d'interpretar la voluntat anticipada

- Pot haver-hi dubtes sobre si el DVA és prou concret o si la situació actual de la pacient compleix els supòsits descrits.
- El context clínic pot haver canviat respecte a quan es va redactar el DVA.
- És possible que la pacient no pugui exercir el dret de revocació de la seva voluntat d'eutanàsia.

2. Incertesa sobre el patiment actual

- La persona amb demència avançada pot no expressar signes clars de patiment intolerable, el qual és un criteri legal per a la prestació.
- El criteri del "patiment subjectiu" pot ser difícil d'aplicar si la persona no pot comunicar-se.

3. Possible pressió familiar o institucional

- Encara que la decisió es basi en un DVA, poden sorgir dubtes sobre si existeix pressió externa, especialment quan hi ha càrregues assistencials o econòmiques associades.

4. Risc de deriva en la protecció de les persones vulnerables

- S'ha alertat del perill d'eixamplar els criteris de l'eutanàsia a col·lectius especialment fràgils com les persones amb demència, perdent de vista la seva protecció com a prioritat.

V. Consideracions bioètiques

Principis en conflicte:

- **Autonomia:** respecte a la voluntat anticipada de la pacient, expressada de manera legal, lliure i informada. Requereix respectar decisions prèvies ben informades i documentades.
- **Beneficència:** voluntat d'actuar en benefici de la pacient, evitant el patiment que ella considerava intolerable. Obliga a evitar el patiment, però també a no precipitar decisions irreversibles davant de situacions amb possibilitats de cures pal·liatives.
- **No maleficència:** risc d'actuar sense evidència actual de patiment, fet que pot generar dany irreparable si no es respecta el principi de prudència.
- **Justícia:** garantir l'equitat d'accés a la prestació a persones amb deteriorament cognitiu, sense discriminacions si s'han establert prèviament els mecanismes legals.

VI. Cursos d'acció possibles

1. Curs d'acció extrem A: Aplicació estricta de l'eutanàsia segons el DVA sense més comprovacions

Descripció:

Aplicar la prestació segons el document de voluntats anticipades, interpretant la voluntat anticipada com plenament vinculant, sense considerar si hi ha patiment observable actual.

Arguments a favor:

- Respecte màxim per l'autonomia anticipada.
- Evita un patiment que la persona va voler evitar, segons la seva escala de valors.
- Dona força jurídica i ètica als documents de voluntats anticipades.

Riscos:

- No s'avalua el patiment actual, element clau a la LORE.

- Possible mala interpretació o aplicació automatitzada del DVA.
- Perill de generar jurisprudència amb excessiva laxitud.

2. Curs d'acció extrem B: Negació sistemàtica de l'eutanàsia en qualsevol cas de demència

Descripció:

No s'aplica mai la prestació d'ajuda a morir en casos de demència per manca de capacitat actual i per risc de mal ús o d'interpretació subjectiva dels DVA.

Arguments a favor:

- Protecció màxima de persones vulnerables.
- Salvaguarda davant derives eutanàsiques.
- Reforça el principi de prudència i d'inviolabilitat de la vida humana.

Riscos:

- Anul·lació de l'autonomia anticipada.
- Injustícia cap a persones que, estant en la mateixa situació de patiment, no poden accedir a la prestació.
- Genera desigualtat i paternalisme institucional.

3. Curs d'acció òptim: Aplicació de la prestació amb garanties reforçades i deliberació clínica col·legiada

El curs òptim és aquell que respecta la voluntat anticipada de la persona, però alhora valora amb rigor ètic, clínic i jurídic la situació present, amb garanties reforçades i deliberació col·lectiva. Això permet respectar els valors en conflicte sense caure ni en un automatisme de l'eutanàsia ni en un paternalisme excessiu.

Passos clau:

1. Validació del DVA: ha de ser inequívoc, que expressi amb claredat la voluntat d'accedir a l'eutanàsia en casos de deteriorament cognitiu com l'actual i haver estat emès amb ple coneixement de les conseqüències.

2. Valoració clínica del cas actual: ha de verificar-se que es compleixen els supòsits descrits al DVA (nivell de deteriorament, dependència, condicions de vida inacceptables per al pacient).
3. Deliberació ètica interdisciplinària: el Comitè de Garantia i Avaluació, juntament amb l'equip clínic, ha de deliberar de forma col·legiada.
4. Documentació rigorosa de tot el procés per garantir transparència i traçabilitat.
5. Informació a familiars: no per autoritzar, però sí per compartir la valoració i evitar conflictes futurs. En el cas d'haver nomenat representant en el document, aquest serà l'interlocutor vàlid per al metge responsable.

Avantatges:

- Equilibra l'autonomia amb la protecció.
- Respecta la legalitat i el marc ètic de la LORE.
- Evita la rigidesa de les posicions extremes.
- Dona seguretat jurídica i emocional als professionals implicats.

Limitacions:

- Pot generar interpretacions subjectives en alguns casos límit.
- Requereix temps, consens i documentació clínica rigorosa.
- Pot no satisfer completament ni els partidaris ni els detractors de l'eutanàsia.

RECOMANACIONS I CONCLUSIONS

VII. Recomanacions del Comitè

1. Validar rigorosament el Document de Voluntats Anticipades:

- a. Ha de contenir una expressió clara i precisa de la voluntat d'accedir a l'eutanàsia en cas de demència avançada.
- b. S'han d'incloure criteris clínics concrets que el pacient hagi identificat com inacceptables per a ell (ex.: pèrdua de capacitat de reconeixement, dependència total, alimentació assistida...).

2. Comprovació clínica del patiment i irreversibilitat:

- a. Els professionals responsables han de verificar que la situació clínica compleix els criteris de la LORE.

- b. Considerar el paper clau del representant legal com a interlocutor vàlid amb l'equip mèdic responsable, que interpreta i defensa la voluntat del pacient, i col·labora en la valoració de si la situació clínica actual reflecteix els escenaris descrits en el DVA.

3. Valoració conjunta i prudent del Comitè de Garantia i Avaluació:

- a. L'equip assistencial ha de consultar aquest organisme en casos de demència amb DVA, per garantir la legalitat i ètica de la decisió.

4. Promoure la planificació anticipada de decisions:

- a. És fonamental fomentar que les persones redactin documents de voluntats anticipades abans de perdre la capacitat, especialment davant de diagnòstics com el deteriorament cognitiu progressiu.

VIII. Conclusions

Una pacient amb demència podria accedir a la prestació d'ajuda per morir, sempre que:

- Hagi deixat constància clara i legal de la seva voluntat en un document de voluntats anticipades.
 - La situació clínica actual compleixi els criteris descrits a la LORE.
 - Es respectin els procediments legals i ètics establerts.
1. El Document de Voluntats Anticipades (DVA) és una eina fonamental per garantir el respecte a l'autonomia de les persones que, en previsió de perdre la capacitat, expressen de manera informada i voluntària la seva voluntat de rebre la prestació d'ajuda per morir en determinades circumstàncies clíniques.
 2. El representant legal designat al DVA adquireix un paper clau com a interlocutor vàlid amb l'equip mèdic responsable. Tot i que no pren la decisió per ell mateix, interpreta i defensa la voluntat del pacient, i col·labora en la valoració de si la situació clínica actual reflecteix els escenaris descrits en el DVA.
 3. L'equip sanitari té la responsabilitat de:
 - Verificar clínicament que la situació actual correspon substancialment amb allò establert al DVA.
 - Valorar la presència de patiment, encara que la pacient no el pugui expressar verbalment.

- Iniciar i gestionar el procés amb garanties, si s'escau, amb suport del Comitè de Garantia i Avaluació i en coordinació amb el representant.
- 4. El grau de demència ha de ser avançat, amb un deteriorament cognitiu i funcional que coincideixi amb el que el pacient hagi descrit com inacceptable. Això podria correspondre a una demència en fase GDS 6 o 7 (segons l'escala de Reisberg); o GDS 6: demència moderadament greu, amb pèrdua significativa de memòria, desorientació, pèrdua de reconeixement de persones properes i necessitat d'ajuda per a activitats bàsiques; o GDS 7: demència greu, amb pèrdua completa de capacitat verbal, dependència total i pèrdua del control psicomotor.
- 5. La presa de decisions exigeix prudència, sensibilitat i rigor clínic, legal i ètic. Cal evitar tant la negació sistemàtica com l'aplicació automàtica del DVA. La valoració de l'estadi de demència amb escales com la GDS és essencial per objectivar la situació clínica.
- 6. La deliberació col·legiada, amb participació dels professionals implicats i el Comitè de Garantia i Avaluació, aporta garanties de justícia, respecte i transparència, evitant decisions precipitades o excessivament restrictives.
- 7. En definitiva, la voluntat anticipada de la pacient ha de ser respectada si és clara, específica i documentada, i si la situació clínica actual –valorada objectivament amb escales com la GDS i criteris de patiment intolerable– s'ajusta a allò previst.

Barcelona, 11 d'agost de 2025.